

# 「難治性血管奇形」知って NPO、啓発や保険適用請願へ



NPO 法人県難治性血管奇形相互支援会のシンボルキャラクターを紹介する理事長の有富健さん（左から2人目）

血管が変形し体に腫れや痛みが出る病気「難治性血管奇形」の患者を支援するNPO 法人山口県難治性血管奇形相互支援会は、会の活動や病気について多くの人に知ってもらおうと、会の呼称を「みらいプラネット」と決めて新たな啓発活動を始めた。8月には治療に保険適用を求める請願書を署名とともに厚生労働省に提出する。

同会理事長で患者の有富健さんによると、血管奇形には動脈奇形、毛細血管奇形、リンパ管奇形、動静脈奇形、混合型血管奇形があり、これらを総称したものを難治性血管奇形と呼ぶ。病気そのものがよく知られていないため、血管腫やほかの病気と混同されたり、原因不明の痛みや腫れに悩まされてきたという。

医学書に載っておらず根本的な治療法はなく、県内には専門医がいない。治療には保険適用となっていないため患者の負担も大きい。同会は、難病指定や保険適用を求める署名活動を行うなど活動しているが、病名や会の存在が浸透せず潜在患者を見つけ出すことができていないため、新たな

啓発活動に取り組むことになった。

会の呼称のほか、支援会のイメージキャラクターを公募作品の中から決定。防府市在住の荒瀬朋子さん、裕美子さん姉妹のデュオ「Sella」によるイメージソングも作った。今後は、会が親しみやすく浸透するようにイメージキャラクターやイメージソングを活用して啓発活動に取り組む、医療シンポジウムや相談者講習会などの開催も検討している。

有富さんは「県内の患者数はまだ5人だが、医学書にも載っていないため埋もれてしまっている患者がいる」と思われる。難治性血管奇形という病気があることを分かってもらいたい」と話している。問い合わせは、NPO 法人県難治性血管奇形相互支援会（☎0835・38・4422）へ。

山口新聞  
平成25年6月5日

## 保険適用求め署名運動

県難治性血管奇形相互支援会

血管がうまく形成されず体に痛みを感じ

る難治性血管奇形の患者らでつくるNPO 法人「県難治性血管奇形相互支援会」（防府市）の代表が3日、県庁で会見し署名運動などへの協力を呼び掛け

健康職員で患者の有富健理事長は会見で、保険適用を求める署名運動を県独自で2月から始め、8万5千人分を超える署名が集まったことを報告。8月に厚生労働省へ提出する予定という。

る。血管腫などの病気と混同され、気付いていない人も多いという。

同会は昨年11月に設立。病気の正しい知識の啓発▽患者の掘り起こし▽治療専門機関の設立への働き掛けなどの活動をしている。

有富理事長は「症状が分からず苦しんでいる人も多いはず。一人で悩まず相談してほしい」と話している。同会事務局 ☎0835（38）4422。（三浦充博）

中国新聞  
平成25年6月4日

# 特定非営利活動法人 山口県難治性血管奇形相互支援会

血管奇形は、全身に発症するため複数の診療科に分かれてしまい、血管腫やその他の病気と混同され、なかなか発見できない疾患です。病気そのものがよく知られていないために、これまで血管腫や他の病気と混同されたり、原因不明の痛みや腫れに悩まされてきました。分かっている患者はまだ全国でも100人前後です。

本会のメンバーも正しい病名が分かるまで何年も病院を探し訪ね歩きました。増悪していく血管腫などの病気をお持ちの方はこの病気かもしれません。

本会は、これまで『混合型血管奇形の難病指定をを求める会山口県支部』において血管奇形を難病指定にすることだけを目的に県内各議会での意見書採択や署名活動をしていましたが、その過程においても、山口県内における専門医の不在や、保険適用されていない治療費の増大、また学校や社会における差別など、喫緊の課題に直面してきました。難病指定を求めていく間にも、刻々と進行していく病気と闘い、日々の生活に伴う多大な辛



▲高校生と署名、募金活動

苦に耐えながら過ごしていかなければなりません。患者が生活していくうえで、より良い生活ができるよう、また病気に対する不安が少しでも軽減できるよう、生活に直接結びつくような活動を、難病指定をを求める活動に併せ同時進行していくために、本会を設立するに至りました。

まず第1弾として1月に、病気の啓発、署名及び募金活動を周南市で行いました。(右上写真)これからも各地で活動を行っていきますので、皆様のご協力をお願いします。



愛称募集中心!  
(3月末まで)

【問合せ】特定非営利活動法人

山口県難治性血管奇形相互支援会

E-mail info@yg-rvm-support.org

## ※血管奇形ってどんな病気?

全身のどの部分にも発症する血管やリンパ管の異常で、<sup>こつこつ</sup>疼痛、<sup>しめりょう</sup>発熱、感染、出血、<sup>しめりょう</sup>醜状変形、<sup>へんけい</sup>気道閉塞、<sup>えんげしやうがい</sup>嚥下障害、<sup>せきちゆうそくわんしやう</sup>発声障害、歩行障害、<sup>せきちゆうそくわんしやう</sup>脊柱側弯症、骨折等が主な症状です。

血管奇形には、静脈奇形、毛細血管奇形、リンパ管奇形、動静脈奇形、これらの混合型である混合型血管奇形が存在し、これらを総称したものを『難治性血管奇形』と呼んでいます。

## 防府市まなぼらサポート

平成25年3月1日

毎日新聞

平成25年6月4日

2013年(平成25年)6月4日(火)

毎 日 新 聞



新たに設けたロゴマークなどを通じて難治性血管奇形について理解を訴える有富理事長(左から2人目)ら

## 保険適用へ署名呼びかけ

### 原因不明「難治性血管奇形」

県内患者団体

血管がもつるなどし増殖する「難治性血管奇形」の難病指定を求めるNPO法人「県難治性血管奇形相互支援会」(事務局・防府市)の有富健理事長らが3日、県庁で記者会見し、保険適用を国に求める署名への参加を呼びかけた。

難治性血管奇形は、静脈や毛細血管などが変形する進行性の病気。皮膚が腫れて体が変形したり、神経を圧迫して激しく痛むなどの症状が出る。原因不明で、治療法も未確立。全国で1万人、県内では400〜500人の患者がいると推測されているが、病名も浸透しておらず、他の病気

と混同されるケースも多い。このため、判明しているのは全国で100人程度、県内でも5人という、患者の掘り起こしも急務だ。治療は一時的に痛みを緩和し、進行を遅らせる。しかし保険が適用されないなど、負担が大き。有富理事長自身、これまでの治療に700万円以上かかっているという。

有富理事長は「病気の存在を多くの人に知ってほしい。成長期の患者は頻繁に治療を受ける必要があり、保護者の負担も重い」と述べ、保険適用の重要性を訴えている。

署名は7月末まで受け付け、8月に厚生労働省に提出する予定。署名や相談は同会事務局(0835・38・4422)。

【吉川雄策】

# 「難治性血管奇形」を知って

## 支援会、国に県内署名提出へ

血管の病気「難治性血管奇形」の難病指定を目指すNPO法人「県難治性血管奇形相互支援会」(事務局・防府市)の有富健理事長らは3日、県庁で会見し、病気への理解や、病気の進行を抑える硬化療法や塞栓術の

保険適用などを求めて活動していく方針を発表した。

患者を支援する全国組織が7日、難病指定を求めて厚生労働省に請願書を提出する。署名は約20万人分で、うち半数近い9万50



朝日新聞  
平成25年6月5日

66人分が、支援会が集めた県内の人たちの署名という。また、支援会は夏に保険適用を求める嘆願書を国に提出する予定だ。

自らも患者である有富さんによると、難治性血管奇形は、動脈や静脈、毛細血管などの血管がうまく形成されず、腫れや激しい痛みが出る病気。治療法も確立されておらず、県内の医療

機関での治療は難しい。支援会は県内で5人の患者を確認しているが、潜在的にはもっと多くの患者がいるとみている。支援会は、親しみやすく、浸透しやすいようにとイメージソングを制作。「みらいプラネット」という会の愛称も付けた。問い合わせは支援会(0835・38・442

2)へ。(水田道雄)

山口の「知りたい」に答える、ニュース情報番組。

### 情報維新! やまぐち

月～金曜日 夕方6:10～7:00



#### 今週の放送予定

6月17日(月)	●スポーツ「高校総体を振り返って～県高体連会長に聞く～」 ●ビデオ便り
6月18日(火)	●クローズアップやまぐち「難治性血管奇形に理解を」 ●知っちゃう?やまぐち「嘉村礪多 文学散歩」

▽「難治性血管奇形」実態と支援の取り組み▽嘉村礪多の文学散歩	
6月18日(火)	難治性血管奇形に理解を この病気で苦しむ人々取材し、病気への理解を求める支援団体の取り組みなどをレポートでお伝えします。
	知っちゃう?やまぐち 「長州再発見」です。山口県立大学教授のシャルコフ・ロバートさんが、県出身の私小説家、嘉村礪多の文学の世界を紹介します。